



# **PROGRAMA PACIENT EXPERT EN VIH/SIDA**

Per: Aurembiaix Profitós Pallàs

**Facultat d'infermeria i fisioteràpia**

Grau en Infermeria

Treball presentat a: Salvador Sáez Cárdenas

Treball Final de Grau

Curs 2015-2016

16-05-2016

# Índex

	Pàgina
1. Resum.....	5
2. Introducció.....	6
3. Marc conceptual.....	8
3.1 Que és el VIH/SIDA? .....	8
3.2 Síntomes de la malaltia.....	9
3.3 Dades epidemiològiques.....	10
3.4 Diagnòstic.....	12
3.5 Via de transmissió.....	14
3.6 Etapes de la malaltia.....	15
3.7 Tractament.....	16
4. Programa Pacient Expert Catalunya.....	17
5. Justificació.....	21
6. Planificació del programa.....	23
6.1 Identificació dels problemes.....	23
6.2 Hipòtesis i objectius.....	24
6.2.1 Hipòtesis.....	24
6.2.2 Objectiu general.....	24
6.2.3 Objectius específics .....	24
6.3 Activitats i metodologia d'intervenció.....	25
6.3.1 Àmbit d'estudi.....	25
6.3.2 Mostra.....	25

6.3.3 Criteris d'inclusió i exclusió.....	26
6.3.4 Variables i mètodes de medició.....	26
6.3.5 Limitacions del programa.....	27
6.3.6 Aspectes ètics.....	27
6.4 Activitats.....	29
6.5 Cronograma.....	34
6.6 Recursos.....	35
6.7 Avaluació.....	36
7. Conclusions.....	37
8. Bibliografia.....	39
9. Annexes.....	44
9.1 Consentiment informat.....	44
9.2 Enquesta de coneixements.....	45
9.3 Qüestionari de qualitat de vida EQ-5D.....	48
10. Agraïments.....	50

## Índex d'abreviatures

VIH	Virus de la immunodeficiència humana
SIDA	Síndrome de la immunodeficiència adquirida
MTS	Malalties de transmissió sexual
VPH	Virus del papil·loma humà
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
TARGA	Tractament antiretroviral de gran activitat
SINIVIH	Sistema d'Informació sobre Noves Infeccions per VIH
OMS	Organització Mundial de la Salut
ONUSIDA	Programa Conjunt de les Nacions Unides sobre el VIH/SIDA
PCR	Reacció en cadena de la polimerasa
TARV	Teràpia antiretroviral
EpS	Educació per la salut
MPOC	Malaltia pulmonar obstructiva crònica
APS	Atenció primària de salut
CAP	Centres d'atenció primària
CEIC	Comitè d'Ètica i Investigació Clínica
ITS	Infeccions de transmissió sexual

## 1. Resum

### Programa Pacient expert en VIH/SIDA

**Objectius:** Disseny del Programa pacient expert en VIH/SIDA per tal de disminuir la incidència del diagnòstic de nous casos.

**Metodologia:** Intervencions educatives desenvolupades a nivell d'atenció primària dels centres de salut de la regió sanitària de Lleida amb una mostra total de 70 participants del Programa Pacient Expert en VIH/SIDA. L'obtenció de les dades es realitzarà a través de mètodes quantitatius (com l'escala VIH/SIDA-65, el qüestionari de qualitat de vida EQ-5D i el consum de recursos sanitaris) i també qualitatiu com l'opinió i els comentaris dels participants en les diverses sessions per avaluar la seva satisfacció.

**Limitacions de l'estudi:** Possibles pèrdues de participants en el programa podrien afectar al desenvolupament de l'estudi donant lloc a una manca de dades a l'hora d'avaluar i en l'obtenció dels resultats.

**Paraules clau:** Virus de la immunodeficiència humana, Síndrome de la immunodeficiència adquirida, malalties cròniques, educació per la salut, Programa Pacient Expert Catalunya, infermeria.

**Objectives:** Design of the Expert Patient Program in HIV/AIDS in order to reduce the incidence of new cases diagnosed.

**Methodology:** Educational interventions developed at the level of primary health centers in the health region of Lleida with a total sample of 70 participants that will participate in Expert Patient Programme HIV/AIDS. The data collection is done through quantitative methods (scale HIV/AIDS-65, questionnaire EQ-5D quality of life and consumption of healthcare resources) and qualitative methods are also used as the opinions and comments of the participants in the various meetings to evaluate participants' satisfaction.

**Limitations of the study:** Possible loss of program participants could affect the development of study leading to a lack of data for assessing and obtaining results.

**Keywords:** human immunodeficiency virus, acquired immune deficiency syndrome, chronic diseases, health education, Catalonia Expert Patient Program, nursing.

## 2. Introducció

Actualment, ens trobem amb una població en que l'esperança de vida cada cop és major. Aquest fet es relaciona directament amb un augment de les malalties cròniques.

Les malalties cròniques constitueixen un problema de salut pública molt important des del segle passat, sent una de les principals causes de morbiditat i mortalitat especialment en països amb alts indicadors de salut i desenvolupament; a més també constitueixen un veritable repte des del punt de vista econòmic, polític, social i personal(1).

Les malalties cròniques es defineixen com malalties de llarga duració i de progressió lenta. La duració mínima per considerar-se una malaltia crònica ha de ser d'almenys 6 mesos. Les més comuns són malalties cardiovasculars, càncers, la malaltia pulmonar obstructiva crònica i la diabetis(1). El VIH també és una malaltia crònica.

Segons Ledón Llanes(1), les malalties cròniques són també el resultat de la integració de múltiples factors en especial factors de caràcter social, com canvis epidemiològics, demogràfics, medioambientals, relatius als estils i formes de vida i a la individualitat. Un cop aquestes malalties estan instaurades en la persona produeixen canvis psíquics i físics que poden modificar diferents àrees, el qual pot repercutir significativament en molts àmbits de la vida de la persona fent que cada vegada sigui més necessari un abordatge holístic de la persona com un ésser bio, psico i social i superar l'actuació exclusivament centrada en els signes i símptomes físics.

Davant d'aquest gran augment de les malalties cròniques, els serveis sanitaris són els responsables de gestionar aquestes patologies fomentant la participació del pacient i promovent un nou model d'atenció amb un pacient actiu.

En un estudi observacional descriptiu, realitzat amb pacients que van utilitzar els serveis d'infermeria en nou centres de salut de la comunitat autònoma d'Andalusia(2), en que es va valorar les preferències, la satisfacció i el grau de participació dels pacients a les consultes dels centres de salut; un 59% dels pacients van preferir un rol col·laboratiu amb la infermera del centre de salut a l'hora de prendre decisions. Per tant, d'aquesta manera es podria millorar positivament la implicació del pacient en la seva malaltia.

La importància que té l'adherència terapèutica del VIH/SIDA per la vida de les persones afectades i per la salut pública en general ha conduït a molts estudis(3-6) a investigar sobre els possibles factors relacionats amb la falta d'adhesió i a que es desenvolupin alguns programes per tal de millorar-la.

Alguns d'aquests programes(3-6) s'han basat en intervencions sobre el sistema sanitari creant equips d'atenció multidisciplinar, altres mesures s'han centrat més en el rol amb el pacient i amb les tècniques de comunicació dels professionals sanitaris. També s'han introduït mesures com l'establiment de metes, el reforç de la continuïtat del tractament i l'ús d'estratègies tecnològiques per tal de seguir les pautes correctes. Entre aquests programes s'hi troba el programa pacient expert(3).

La preocupació per l'adherència terapèutica és una realitat que es descriu des de temps remots. Els primers escrits que trobem són els d'Hipòcrates en que ja consta que alguns pacients intentaven enganyar al metge quan eren interrogats sobre el tractament i que això significava una dificultat afegida per la curació del pacient(4).

Algunes exemples de pacients experts en VIH els trobem a Sud-àfrica, on la prevalença del VIH és molt alta i els programes pacient expert s'han utilitzat per promoure la salut i el benestar de dones i per prevenir la transmissió vertical. El Projecte Masihambisane(5) forma a dones per ser educadores, és a dir "pacients experts" que participen en grups d'auto ajuda. Aquestes intervencions han demostrat resultats positius per a la població.

Un altre exemple primerenc de pacient expert és el d'un pacient diabètic, Jack Eastwood, que va desenvolupar la diabetis l'any 1925 a l'edat de 13 anys. Quan ja portava deu anys convivint amb la malaltia va ser donat d'alta perquè sabia més sobre com controlar la diabetis que el seu propi metge(6).

Aquests són alguns dels molts exemples de pacients experts, però fins ara les malalties cròniques transmissibles no han estat abordades de la mateixa forma que les malalties cròniques no transmissibles, havent-hi menys documentació de programes que s'han fet arreu del món. És per això en aquest treball em centro en el VIH, ja que és una MTS (malaltia de transmissió sexual).

### **3. Marc conceptual**

#### **3.1 Que és el VIH/SIDA?**

Les MTS són infeccions que es transmeten per contacte sexual, és a dir en contacte amb una persona infectada. Les causes de les MTS són bacteries, paràsits i virus. Existeixen més de 20 tipus diferents de MTS entre els quals destaquen el VIH/SIDA, el virus del papil·loma humà (VPH), la sífilis, la gonorrea, l'herpes genital, la clamídia i la tricomoniasis(7).

El VIH, és un virus que infecta a les cèl·lules del sistema immunitari, modificant o suprimint la seva funció. Aquesta infecció causa un deteriorament progressiu del sistema immunitari, d'aquí prové la paraula "immunodeficiència". Es parla d'immunodeficiència quan el sistema immunitari ja no pot complir la seva funció de combatre les infeccions i altres malalties(8,9).

Existeixen 2 tipus de virus: VIH-1 és el tipus més freqüent a Espanya i el VIH-2 que es localitza fonamentalment a l'Àfrica occidental i generalment produeix una variant més lleu de la malaltia. Una persona és seropositiva quan aquest virus es troba en el propi organisme(9).

El SIDA, és el mot que s'aplica un cop la persona adquireix la infecció per VIH i representa les etapes més avançades malaltia, per tant es quan l'organisme és més susceptible a contreure malalties. Comporta l'aparició d'alguna de les més de 20 infeccions oportunistes com són la tuberculosi, pneumònia o alguns càncers relacionats amb el VIH. Aquestes infeccions que acompanyen a la immunodeficiència greu s'anomenen "infeccions oportunistes" perquè els agents patògens causants es beneficien de la debilitat del sistema immunitari(9).



### 3.2 Síntomes de la malaltia

Generalment no apareixen símptomes durant molt de temps. S'estima que entre 8 i 10 anys és la mitjana d'anys que la persona té el virus però sense símptomes aparents i per tant, sense tractament. La persona sembla i es sent totalment sana, però això no significa que no pugui transmetre el virus, sinó que qualsevol persona amb VIH pot transmetre-ho(9).

El temps que tarda en aparèixer el SIDA en persones infectades amb VIH és molt variable d'una persona a una altra. S'estima que el temps que transcorre entre la infecció i el diagnòstic de sida pot variar entre 10 i 15 anys, a vegades fins i tot més(9).

No existeixen símptomes específics de la malaltia, tot i així entre la 2a i la 5a setmana després de la infecció, la persona pot desenvolupar un quadre semblant al de la grip que pot durar varies setmanes, amb símptomes com la febre, el mal de cap, astènia, etc. que pot estar acompanyat d'odinofàgia, limfadenopatia i granellada. Els casos descrits no representen més del 10% de les infeccions(9,10).

Per tant, es diu que és una infecció asimptomàtica. Mentrestant la persona conviu amb el virus sense rebre tractament, aquest va debilitant el sistema immunològic lentament i és quan el sistema immunològic està molt deteriorat que apareixen els símptomes següents(9):

- Pèrdua brusca del pes superior al 10%.
- Febre o sudoració nocturna durant més d'un mes.
- Diarrea crònica durant més d'un mes.
- Fatiga persistent i aguda.
- Altres símptomes secundaris com tos seca, urticària, aftes bucals, fongs bucals i laringis, herpes i limfadenopaties.

### 3.3 Dades epidemiològiques

Tot i que el VIH no sigui de les patologies cròniques més freqüents, existeixen dades de que des de l'any 1981 el VIH va començar a fer estralls en el món.

En aquella època, el Center for Disease Control and Prevention (CDC) d'Atlanta va emetre un informe cridant l'atenció sobre un síndrome fins llavors desconegut: havien observat que una sèrie de joves homes, homosexuals, de raça blanca, habitants de Nova York, Los Angeles i San Francisco, presentaven un quadre d'immunodeficiència adquirida amb una alteració de la immunitat cel·lular fins llavors no descrita, que els hi provocava infeccions respiratòries per gèrmens poc habituals i tumors poc freqüents (com el Sarcoma de Kaposi, molt rar als Països Occidentals i bastant més freqüent a l'Àfrica Equatorial). En les següents setmanes es van descriure, en altres ciutats nord-americanes, nous casos de SIDA i sempre en comunitats d'homosexuals(11,12).

A partir d'aquest moment es va iniciar la investigació i difusió científica d'una malaltia convulsiónària en el món sencer i que repercutiria sobre la societat.

Durant anys, Espanya va tenir la incidència de SIDA més alt d'Europa, amb el pic més alt que es va produir l'any 1994. La resposta a aquesta situació es va traduir en un esforç massiu d'informació i en la implantació de mesures de prevenció i programes en àmbits molt diversos. A més a més, l'afluència de persones immigrants a Espanya des de finals de la dècada del 1990 va desencadenar canvis demogràfics que es van reflectir en l'epidemiologia del VIH(13).

En aquest context, amb l'expansió des de 1996 del tractament antiretroviral de gran activitat (TARGA), va suposar un impacte extraordinàriament positiu sobre la morbimortalitat per VIH. Finalment, l'any 1998 es recomanà començar a implantar sistemes de vigilància epidemiològica dels nous diagnòstics de VIH a Europa. A Espanya no va ser fins l'any 2000 que es va crear el Sistema d'Informació sobre Noves Infeccions per VIH (SINIVIH) que no es va posar en marxa fins passats uns anys(14).

En els últims anys, des del 1997 fins al 2010 les noves infeccions anuals per VIH han disminuït un 21%(12). Tot i que s'ha reduït notablement el nombre d'infeccions per VIH continua sent en l'actualitat una malaltia present.

Segons dades de la Organització Mundial de la Salut (OMS) i Programa Conjunt de les Nacions Unides sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), a finals de 2014 hi havia al món uns 36,9 milions de persones infectades pel virus. Aquell mateix any van contreure la infecció uns 2 milions de persones aproximadament i un 1,2 milions de persones van morir per causes relacionades amb el SIDA(10).

A nivell estatal, l'últim informe Sistema d'Informació sobre Noves Infeccions per VIH (SINIVIH) i el Registre Nacional de casos de SIDA, a Espanya l'any 2014 es van notificar 3366 nous casos de VIH i 557 nous casos de SIDA(15).

### 3.4 Diagnòstic

El diagnòstic simplement es basa en la detecció d'anticossos del virus en la sang. Un anàlisi de sang bàsic no detectarà el virus, cal sol·licitar específicament la prova del VIH. És gratuït, voluntari i confidencial(9).

Segons el nivell immunitari del pacient, és a dir comprovant el nombre del cèl·lules específiques del sistema immunitari que estan infectades (limfòcits CD4 o cèl·lules T) ens permet determinar en quina fase de la malaltia es troba el pacient(16).

L'organisme tarda un temps, diferent en cada persona en generar anticossos específics davant el VIH. En el 95% de les persones aquest temps és de 2 mesos, per tant per tal de cobrir aquest 95% restant de persones infectades que encara no han generat anticossos específics, es recomana que a partir dels 90 dies (3 mesos) es pot considerar la prova del resultat vàlida i per tant un resultat positiu o un negatiu definitiu(9).

Les principals proves que existeixen són les següents(9):

- Actualment, a la sanitat pública espanyola, es realitza la prova de 4ª generació o prova combinada (Combo) en la majoria dels centres de salut. Consisteix en la detecció, mitjançant una mostra sanguínia els anticossos del VIH-1 i del VIH-2 així com l'antigen P24 del virus. Un resultat negatiu, als 45 dies, després de la pràctica de risc, arriba a un 99,8% de fiabilitat, per tant es considera definitiu, però requereix la repetició de la prova als 90 dies, de la pràctica de risc, per considerar-lo definitiu. Un resultat positiu sempre s'ha de confirmar mitjançant la prova de Western Blot.
- També existeixen les proves ràpides, que són analítiques de detecció d'anticossos que es poden realitzar en sang, saliva i orina. En l'actualitat, algunes d'elles són combinades, detecten tant els anticossos del VIH-1 i del VIH-2 així com l'antigen P24. La rapidesa de la prova es refereix al fet que els resultats s'obtenen en uns 30 minuts. Aquesta prova es útil en situacions que requereixen un resultat immediat. No obstant això, és important saber, que com en la prova Combo un resultat negatiu obtingut abans dels 3 mesos, no

és concloent i s'ha de repetir la prova quan hagin passat els 90 dies, per considerar-lo definitiu.

- La PCR (Reacció en cadena de la polimerasa) és una altra prova de detecció directa del virus. A partir dels 15 dies de l'exposició de risc, té una alta fiabilitat. Es tracta de la demostració del genoma víric mitjançant tècniques de biologia molecular. Aquest mètode es reserva per a situacions especials: estudis de variabilitat genètica, diagnòstic de nadons, screening de donants, seguiment de pacients VIH positiu, etc. No obstant això, com en els casos anteriors, no és concloent i s'ha de fer una prova de detecció d'anticossos quan hagin passat les 12 setmanes, per considerar el resultat negatiu definitiu. Aquesta prova no es realitza habitualment als centres de sanitat pública, excepte en els hospitals en casos molt concrets.

En el cas dels recent nascuts que han pogut estar infectats per transmissió vertical cal fer altres proves més complexes(16).

### 3.5 Via de transmissió

Com ja s'ha pogut veure, el VIH és una malaltia crònica de tipus transmissible, que es transmet a través de la sang i d'alguns fluids corporals tals com el semen, les secrecions vaginals o la llet materna. Només aquests quatre fluids poden transmetre el virus. La resta de fluids corporals no contenen suficient concentració de virus per poder transmetre'l. Les vies d'entrada són les mucoses; sobretot el revestiment interior de la boca, vagina, penis i recte, i en ruptures de la pell (per exemple ferides sagnants). Existeixen moltes formes en les que una persona sana pot estar en contacte amb el VIH. Les tres vies principals són(9, 16):

- Via sexual. Mitjançant el contacte sexual amb una persona infectada sense preservatiu.
- Via sanguínia. Compartint agulles, xeringues i altres materials d'injecció amb una persona que està infectada, com també estisores o altres instruments tallants.
- Via materno-infantil. La transmissió de mare a fill, també anomenada transmissió vertical. Els fills nascuts de mares infectades poden entrar en contacte amb el VIH durant l'embaràs a través de la placenta, durant el part a través de les secrecions vaginals o sang de la mare infectada o a través de la lactància materna ja que el VIH és capaç d'excretar-se a través de la llet materna.

En canvi, no hi ha risc d'infectar-se(9,16):

- A través de llàgrimes, suor, tos, saliva i esternuts.
- Pel fet de compartir espais o objectes d'ús comú en la vida escolar, laboral o social: coberteria, vasos, aliments, roba, mobles, telèfons, etc.
- Donar-se la mà, abraçar-se o besar.
- Compartir dutxes i lavabos.
- Tampoc per mossegades d'animals domèstics ni picades d'insectes.
- Per donar o rebre sang, en països on el control és l'adequat.

És important saber que fora de l'organisme el virus s'inactiva amb facilitat, ja que el contacte amb l'aire fa que perdi de seguit la seva capacitat infectant i de reproduir-se.

### 3.6 Etapes de la malaltia

Aquestes són les etapes en que es divideix(16):

1. **Infecció aguda.** Entre la segona i la quarta setmana després de la infecció. Els símptomes són similars als del virus de la grip: febre, mal de coll, rash cutàni, etc. Es tracta de la reacció natural de l'organisme a la infecció per VIH. És possible que algunes persones no manifestin cap tipus de símptoma durant aquesta fase. Durant aquest període es produeixen grans quantitats del virus a l'organisme. El virus utilitza les cèl·lules CD4 o cèl·lules T del sistema immunitari per fer còpies del virus i destruir aquestes cèl·lules durant el procés. És la fase en que hi ha major capacitat de propagar el virus, ja que la quantitat de virus a la sang és molt alta. Finalment, la resposta immunitària farà disminuir la quantitat de virus i el nombre de cèl·lules CD4 començarà a augmentar.
2. **Latència clínica.** És un període d'inactivitat o estat latent. En aquesta fase el VIH està actiu però es reproduceix a nivells molt baixos. En persones amb teràpia antiretroviral (TARV) poden viure amb latència clínica durant varies dècades. Per aquelles que no estan en TARV es redueix el període fins a una dècada. A mitjans i a finals d'aquesta etapa el nombre de cèl·lules CD4 comença a disminuir, el sistema immunitari es va debilitant i augmenta la quantitat de virus present a l'organisme.
3. **Síndrome de la immunodeficiència adquirida.** En aquesta etapa el sistema immunitari es troba greument afectat, fent que l'organisme sigui molt propens a qualsevol tipus d'infecció i els càncer associats a infeccions. Es considera que la infecció per VIH ha evolucionat a SIDA quan el recompte de cèl·lules CD4 és inferior a 200 cèl·lules/mm<sup>3</sup> (els valors normals són entre 500 i 1600 cèl·lules/mm<sup>3</sup>).

### 3.7 Tractament

En l'actualitat no existeix una cura segura i eficaç. Tot i així amb una atenció mèdica adequada es pot controlar en gran part la malaltia. Sense tractament les persones que reben un diagnòstic de SIDA generalment sobreviuen uns 3 anys(16).

El tractament mèdic de qualsevol pacient amb infecció per VIH comprèn dos parts que són: els fàrmacs destinats a protegir el sistema immunitari contra el virus, aquests fàrmacs són els anomenats antiretrovirals o TARV i per altra banda els fàrmacs necessaris pel tractament de qualsevol malaltia oportunista a la que està exposat la persona amb el virus. Aquesta teràpia pot perllongar significativament la vida de moltes persones infectades per el VIH i reduir la probabilitat d'infectar a altres(16).

A mitjans de la dècada dels 90 abans de que es comencés a utilitzar la teràpia antiretroviral, la infecció per VIH podia evolucionar a SIDA en tant sols uns anys. En l'actualitat una persona amb un diagnòstic de VIH que hagi començat el tractament abans de que la malaltia estigui en etapes avançades pot tenir una esperança de vida gairebé normal(16).

A més a més del tractament mèdic, també té un gran paper la importància de la EpS (educació per la salut) en la dieta, en els hàbits de vida saludables, en les relacions sexuals, entre altres(16).

El tractament amb antiretrovirals pot alentir la evolució ja que evita la multiplicació del virus i en conseqüència, disminueix la quantitat de virus present en la sang del individu infectat, és a dir disminueix la "carga viral"(9,10).



#### **4. Programa Pacient Expert Catalunya**

En la societat actual en la que vivim envoltada de noves tecnologies, ens trobem amb un gran accés de la població a tot tipus d'informació i per tant també, més accés a la informació de temes relacionats amb la salut. Això significa que cada cop hi ha majors coneixements i autonomia per part dels pacients i suposa un canvi en el rol dels pacients, deixant de ser passius a ser actius, participant en la presa de decisions sobre la seva salut i/o malaltia(17-19).

El pacient expert suposa un nou enfocament a la gestió de les malalties cròniques per al segle XXI. El coneixement i l'experiència del propi pacient es tractava fins feia poc temps d'un recurs molt útil sense explotar. La premissa principal és que molts els pacients són experts en el maneig de la seva malaltia, i això pot ser utilitzat per animar la gent a convertir-se en emprenedors de decisions clau en el procés de la seva malaltia. A més, aquests pacients experts poden contribuir amb les seves habilitats i coneixements per tal de millorar els serveis sanitaris. Amb tot això el que es busca és reduir la gravetat dels símptomes i millorar la confiança, l'enginy i l'auto eficàcia i no només millorar el compliment terapèutic(20).

S'han identificat arreu d'Espanya set iniciatives d'EpS en les comunitats autònomes de Murcia, Andalusia, Galícia, Castella-La Manxa, Euskadi i Catalunya. Cada una consta de diferents metodologies, formats i sistemes d'avaluació. En el cas de Catalunya la metodologia està basada en experiències desenvolupades a Gran Bretanya(20).

El Programa Pacient Expert Catalunya forma part del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya i és un dels 32 projectes identificats com estratègics pel Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. El Programa Pacient Expert Catalunya està basat en experiències desenvolupades en altres països, com Gran Bretanya, que han generat evidència científica sobre els aspectes positius per a la salut(17- 20).

Les intervencions educatives del Programa Pacient Expert Catalunya que s'han dut a terme fins l'actualitat (2006-2014) s'han realitzat sobre algunes malalties i processos crònics. Aquestes són la insuficiència cardíaca, l'MPOC (malaltia pulmonar obstructiva crònica), la

diabetis mellitus tipus 2, la fibromiàlgia, la deshabituació tabàquica, l'ansietat, en supervivents amb càncer de mama, persones amb tractament anticoagulant oral, la malaltia de Chagas en fase crònica, l'obesitat i la depressió. El total de nombre de pacients participants durant aquesta etapa han estat de 4560 dels quals 308 han actuat com a pacients experts conductors de grup, en un total de 443 grups de 10 – 12 persones. Els àmbits d'actuació han estat en 217 centres d'atenció primària i 3 unitats hospitalàries. Com a observadors del conjunt de grups han participat un total de 800 professionals: 538 infermeres, 215 metges de família i 47 treballadors socials(17-19).

Segons González Mestre A, infermera responsable de Programa Pacient Expert Catalunya i representant del Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat de Catalunya; aquest projecte és una iniciativa multidisciplinària que té l'objectiu de proporcionar coneixements a les persones amb malalties o processos crònics per tal de millorar la comprensió de la seva patologia, compartir coneixements i poder així implicar-se més i prendre decisions correctes respecte el seu problema de salut. En altres paraules, la finalitat del programa en general i de les sessions en que es divideixen cada un d'ells és que mitjançant la transferència i l'intercanvi de coneixements i experiències entre el pacient expert i la resta de pacients que formen el grup, facilitar l'acceptació i l'aprenentatge sobre la malaltia i la importància del bon compliment del règim terapèutic, millorar l'autocura, aprendre a identificar els signes i símptomes d'alarma, participar de forma activa i compartida amb els professionals en la presa de decisions i fomentar el canvi d'hàbits millorant així la qualitat de vida i la convivència amb la malaltia(17-20).

Els vuit objectius específics dels que consta el Programa Pacient Expert són aconseguir la implicació dels propis pacients, conèixer el grau de satisfacció, millorar la percepció de la qualitat de vida, augmentar els coneixements sobre malaltia, incrementar el grau d'autocura per adquirir-ne un correcte maneig, optimitzar el compliment terapèutic, disminuir el nombre de visites a un centre mèdic així com els ingressos hospitalaris i les visites a urgències(17,18,20).

La mateixa autora, defineix un pacient expert aquella persona afectada per una malaltia o procés crònic que és capaç de responsabilitzar-se de la pròpia malaltia i autocuidar-se, identificant els símptomes, responent davant d'ells i adquirint eines per gestionar l'impacte

físic, emocional i social de la malaltia. Aquesta persona ha de complir criteris de voluntarietat, capacitat d'autocura i absència de discapacitat psicofísiques. També es valora les capacitats d'empatia, ganes d'ajudar, motivació i habilitats comunicatives. Aquesta valoració es duu a terme mitjançant una entrevista estructurada, seguida d'un qüestionari dissenyat per a la valoració de perfils personals, coneixements sobre la malaltia i habilitats en el seu maneig. La formació inicial del pacient expert la realitzen els professionals sanitaris del propi equip d'atenció primària que després seran els mateixos que actuaran com a observadors(17,18,20).

També defineix que la estructura del programa es basa en la participació grupal i comunitària d'uns 10- 12 pacients amb la mateixa malaltia o procés crònic. Qui lidera les sessions d'aquests programes són pacients experts, és a dir persones que no són professionals sanitaris però amb la mateixa patologia que la resta del grup, és a dir persones que viuen en primera persona els símptomes i problemes que es tracten, la qual cosa és un punt a favor a l'hora de transmetre coneixements i experiències. Cada programa consta d'unes 9 sessions d'una hora i 30 minuts de durada al llarg d'uns dos mesos i mig. Les sessions combinen parts teòriques amb parts pràctiques. Els professionals sanitaris, metges, infermers, treballadors socials passen a desenvolupar el paper d'observadors que vetllen pel bon funcionament i dinàmica del grup i no poden intervenir excepte en algun cas puntual en que sigui necessari fer algun aclariment. A més del paper d'observador que desenvolupa el personal sanitari, una altra funció també és la formació del pacient expert previ a l'inici de les sessions(17,18,20).

A més a més de la formació del pacient expert, també hi ha un altre aspecte previ que és l'elaboració d'una guia metodològica, acompanyada d'un material educatiu en que hi participaran professionals sanitaris experts de les diferents disciplines implicades en l'atenció de la patologia. Tot aquest material, un cop elaborat ha de ser revisat per tal d'assegurar que el llenguatge i els continguts són adients per a les persones a qui va adreçat. Finalment s'elabora el format definitiu llest per utilitzar-se(17,18,20).

El procés d'implementació en un equip assistencial consta de les següents etapes: primer de tot d'una presentació del Programa Pacient Expert Catalunya als professionals, després del cribratge dels possibles pacients participants, la formació dels professionals que

actuaran d'observadors, la selecció dels pacients participants en el grup, més tard una sessió informativa de presentació del Programa als pacients seleccionats, la formació en continguts teòrics i metodologia al pacient expert per part dels observadors, i finalment es constitueix el grup de pacients i s'inicien les sessions(17-19).

El procés d'avaluació del Programa Pacient Expert consta de dues etapes. La primera que es fa a l'inici i finalització de les sessions de grup, la segona es fa al cap de 6 i 12 mesos després d'acabar totes les sessions del programa per tal d'observar el manteniment d'actuacions i de la presa de decisions correctes respecte al seu estat de salut i/o malaltia, tenint en compte que després de la finalització de les sessions no s'han fet noves intervencions de grup. El procés d'avaluació és tant quantitatiu com qualitatiu i es valoren aspectes com: els coneixements adquirits sobre la malaltia, el canvi en els hàbits i estils de vida relacionats, el grau d'autocura, la percepció de qualitat de vida, la satisfacció dels participants en el grup i la utilització de serveis sanitaris relacionats amb la malaltia de base o la seva descompensació. Es realitza un estudi comparatiu d'aquest últim aspecte (visites al metge o infermera de família, atenció a urgències i nombre d'ingressos hospitalaris). Els resultats que s'han obtingut dels programes que s'han dut a terme han demostrat que hi ha una millora en tots els paràmetres avaluats i que aquesta millora tendeix a augmentar als 6 i 12 mesos una vegada acabada la intervenció educativa(17-19).

El que es vol aconseguir és un pacient ben informat, que està capacitat i compromès amb els seus cuidatges. Tot això pot ajudar a evitar l'actitud derrotista d'alguns pacients davant el personal sanitari i fer que sorgeixin tota classe de dubtes, dificultats i preocupacions que els pacients tenen en relació a la seva malaltia(21).

Amb tot això es vol promoure un canvi de model paternalista a un model deliberatiu en que la EpS no sigui tant depenent del professional i aquest sigui més autònom, amb un pacient ben informat i corresponsable que sap en tot moment el que ha de fer i el que no i quan ha de recórrer al professional sanitari o a un centre de salut. Això significa que és un pacient que fa millor ús dels serveis de salut, i per tant redueix les visites per descompensació de la malaltia, reduint el consum de recursos fet que ens ajuda a fer més sostenible el sistema sanitari(17-19).

## 5. Justificació

Segons l'últim informe del Sistema d'Informació sobre Noves Infeccions per VIH (SINIVIH) i el Registre Nacional de casos de SIDA, a Espanya l'any 2014 es van notificar 3366 nous casos de VIH i 557 nous casos de SIDA(15).

La taxa de nous diagnòstics de VIH i SIDA ha anat disminuint progressivament en els últims anys. Tot i així, aquestes dades són similars a les d'altres països de la regió Europea, tot i que superiors a la mitjana dels països d'Europa Occidental i de la Unió Europea. A més, cal afegir que les persones provinents d'altres països suposen una part rellevant dels nous diagnòstics, tot i que el seu pes ha disminuït des del 2011(15).

Al llarg de tota la bibliografia consultada, es coincideix en que la infecció per VIH és una malaltia en que la prevenció segueix sent el millor mètode per afrontar-la. Tot i així, tant les persones seropositives com les persones portadores del virus han d'evitar la transmissió a altres adoptant pràctiques segures i a la seva vegada evitant reinfeccions.

El VIH en els països desenvolupats es tracta com una malaltia crònica i per tant la EpS és una part imprescindible del procés assistencial. Per tant, és molt important el paper que juga infermeria en la EpS, tant en persones no infectades pel virus mitjançant la prevenció de la malaltia identificant conductes de risc i promovent el canvi de comportament; com en les persones infectades pel virus proporcionant els coneixements necessaris sobre la malaltia, remarcant la importància de l'adherència al tractament, el control de les infeccions oportunistes i el control de la nutrició. En tots els casos és important també tenir en compte al pacient i les persones que l'envolten i les que estan implicades en el seu cuidatge.

La participació de les persones en la seva pròpia malaltia com a responsables i gestors de la seva salut és una realitat que cada cop està més en augment. Aquesta participació és un dels elements clau a través del qual s'estan dissenyant nous models de cures i salut. Segons molts estudis, entre aquestss un estudi realitzat l'any 2011 als principals centres de salut de Córdoba en que es valorava les preferències, la satisfacció i el grau de participació dels pacients en els centres de salut, més de la meitat de les persones amb alguna patologia crònica van manifestar que els hi agradaria participar en la presa de decisions i en les cures d'infermeria(22,23).

L'iniciativa del Programa Pacient Expert de Catalunya, també es tracta d'una iniciativa d'EpS que té l'objectiu de proporcionar coneixements a les persones amb VIH/SIDA per tal de millorar la comprensió de la seva patologia, compartir coneixements, poder implicar-se més i prendre decisions correctes. És a dir, ofereix a participar activament en la gestió de la seva malaltia en un entorn de confiança i empatia, ja que tots els participants i el propi pacient expert es troben en una situació similar(24,25).

També ofereix educació sanitària a través d'un llenguatge no especialitzat i comú per tots els participants. I el que és més important, ofereix uns coneixements que responen a les preocupacions reals, als problemes reals i a les dificultats reals en que es troben, en el procés d'adaptació a la seva malaltia, que, gràcies a participar en el programa, viuen i comparteixen amb altres usuaris. L'eficàcia del Programa Pacient Expert ha estat demostrada en estudis de l'àmbit nacional i internacional. És per aquest motiu que el disseny d'un Programa Pacient Expert en VIH/SIDA pot reportar múltiples beneficis als usuaris amb aquesta patologia(24,25).

## **6. Planificació del programa**

### **6.1 Identificació dels problemes**

La infecció per VIH i el diagnòstic de SIDA continua sent un dels majors problemes de salut pública al món. A Espanya la propagació inicial del VIH es va produir principalment en el col·lectiu de persones usuaris de drogues per via parenteral, per l'ús compartit de material d'injecció i entre homes que tenien relacions sexuals amb altres homes(25).

D'aquesta manera la infecció es va anar disseminant ràpidament i durant els anys vuitanta i noranta hi va haver la incidència més alta a Europa, amb el pic més alt l'any 1994. Posteriorment amb els programes de prevenció i amb el tractament amb antiretrovirals s'ha reduït tant la incidència del SIDA com la seva mortalitat(25).

La situació actual a Espanya del VIH es troba en descens en quant a la incidència del VIH/SIDA, però amb un increment en els casos notificats de transmissió sexual, especialment en el col·lectiu d'homes homosexuals. Entre els anys 2007-2012 es van notificar 16.581 nous casos de VIH a Espanya, la majoria en homes (81,9%). Les relacions sexuals no protegides representen la principal via de transmissió (92,2%), i gairebé la meitat es dona en relacions entre homes homosexuals. A més a més, gairebé la meitat dels nous diagnòstics de VIH/SIDA van ser tardans(25-28).

A Catalunya, l'any 2014 es van notificar 734 nous casos de VIH i 115 nous casos de SIDA. La taxa de notificacions de VIH s'ha mantingut estable els darrers 5 anys, tot i així continua sent superior a la mitjana europea. També es manté l'elevat nombre de persones immigrants entre els nous diagnòstics(28).

Aquestes dades requereixen d'un replantejament dels programes de prevenció i promoció de la salut amb mesures que contemplin les necessitats tant de persones amb VIH o amb el diagnòstic de SIDA com en els programes centrats en la comunitat per tal de reduir així el número d'infeccions. A més de promoure el diagnòstic precoç en persones amb VIH i una correcta educació sanitària d'aquestes mitjançant programes com el Programa Pacient Expert és clau per al control de la pandèmia pel VIH.

## **6.2. Hipòtesis i objectius**

### **6.2.1 Hipòtesi**

La participació en el Programa Pacient Expert en VIH/ SIDA, augmentarà la implicació d'aquestes persones en el maneig i tractament de la seva malaltia.

### **6.2.2 Objectiu general**

Reduir en un 50% els nous casos d'infeccions per VIH a Catalunya respecte l'any anterior en un període de 5 anys.

### **6.2.3 Objectius específics**

Augmentar en un 75% el nivell de coneixements respecte al VIH/SIDA previs a la participació en el programa.

Potenciar en un 50% el canvi d'hàbits favorables en relació a la seva salut i per tant, millorar la qualitat de vida; a través de l'adquisició dels coneixements i habilitats necessàries, i de l'expressió de voluntat de canvi.

Millorar en un 50% el grau d'autopercepció de salut i l'autoeficàcia en el maneig de la malaltia, a través de l'adquisició dels coneixements i habilitats necessàries, i de l'expressió de voluntat de canvi.

Millorar el compliment terapèutic de seguiment de la malaltia i de tractament en un 50%; a través de l'adquisició dels coneixements i habilitats necessàries, i l'expressió de voluntat.

Percebre un grau de satisfacció i valoració positius en el 75% dels participants un cop finalitzat el programa.



## **6.3 Activitats i metodologia d'intervenció**

### **6.3.1 Àmbit d'estudi**

El programa pacient expert en VIH/SIDA es desenvoluparà en l'àmbit de l'atenció primària de salut (APS) a la regió sanitària de la ciutat Lleida. Es portarà a terme als 7 centres d'atenció primària (CAP) de la ciutat que abasteix una població aproximada de 138.542 persones segons el padró municipal de l'any 2014(29).

Els CAPs que s'inclouen dins del programa seran el CAP Balàfia-Pardinyes-Secà de Sant Pere, el CAP Bordeta Magraners, el CAP Cappellet, el CAP Eixample, el CAP Primer de Maig, el CAP Rambla Ferran i el CAP Santa Maria.

El desenvolupament d'aquest programa tindrà lloc a la sala polivalent dels centres sanitaris.

### **6.3.2 Mostra**

La mostra la conforma un grup de 70 persones que participarà al Programa Pacient Expert en VIH/SIDA. La mostra es dividirà en grups de 10 participants que es repartiran en els 7 CAPs que hi ha a la ciutat de Lleida. Els participants seran invitats a participar en el programa verbalment a través de la consulta d'infermeria del seu CAP on se li oferirà la possibilitat de formar part d'aquest programa.

Els pacients experts es seleccionaran mitjançant un cribratge en forma d'entrevista estructurada. Un cop seleccionats, els professionals sanitaris seran els encarregats de formar al pacient expert en continguts teòrics i metodologia.

Un cop es compti amb els pacients experts i la resta de participants del grup es farà una sessió informativa de presentació del programa als pacients seleccionats i finalment es constitueix el grup de pacients i s'inicien les sessions.

### **6.3.3 Criteris d'inclusió i exclusió**

Criteris d'inclusió:

- Homes i dones majors d'edat.
- Infecció per VIH o amb el diagnòstic de SIDA.
- Amb interès i motivació per assistir a les sessions grupals i a les visites programades amb infermeria.
- Que hagin signat el consentiment informat (annex 9.1).

Criteris d'exclusió:

- Usuaris que per la progressió de la malaltia els impossibiliti la participació al programa.
- Usuaris que per alteració mental i/o cognitiva els impossibiliti la participació.
- Usuaris que per qualsevol motiu es neguin a formar part del programa.

### **6.3.4 Variables i mètodes de medició**

Per tal d'avaluar el programa s'utilitzaran els següents mètodes quantitatius:

- Enquesta de coneixements, hàbits i estils de vida i autocura
- Mitjançant l'escala VIH/SIDA-65 (annex 9.2) a l'inici de la primera sessió i a la finalització de l'última sessió de grup i al cap de 6 i 12 mesos després d'acabar totes les sessions del programa. L'escala VIH/SIDA-65, es divideix en set subescales de les quals només utilitzaré la de coneixements correctes i erronis(30). He intercalat entre sí les idees correctes i les errònies de manera que les afirmacions imparells són idees correctes i les afirmacions parells són idees errònies.

- Qüestionari de qualitat de vida EQ-5D (annex 9.3) a l'inici de la primera sessió i a la finalització de l'última sessió de grup i al cap de 6 i 12 mesos després d'acabar totes les sessions del programa.
- El consum de recursos sanitaris. Aquest es divideix en visites al metge o infermera de família, atenció a urgències i nombre d'ingressos hospitalaris. Es mesurarà mitjançant el recompte des de l'inici del programa fins als dotze mesos posteriors a la finalització del programa.

Com a avaluació qualitativa, també es tenen en compte l'opinió i els comentaris dels participants en les diverses sessions per avaluar la satisfacció dels participants.

### **6.3.5 Limitacions del programa**

El programa té una durada de dotze mesos i en aquest període de temps hi ha la possibilitat de l'existència de pèrdues de participants en l'estudi per causes diverses, com ara per èxits, abandonaments del programa; o la falta de continuïtat en l'assistència a les sessions per falta de motivació i interès, ingressos hospitalaris, entre altres. Això podria afectar al desenvolupament de l'estudi donant lloc a una manca de dades a l'hora d'avaluar i consegüentment en l'obtenció dels resultats. És per aquest motiu que només s'avaluaran els resultats d'aquells usuaris que hagin tingut una completa continuïtat al llarg de l'any.

### **6.3.6 Aspectes ètics**

El disseny del Programa Pacient Expert en VIH/SIDA haurà de passar l'aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de Catalunya. Sense la prèvia aprovació d'aquest no es podrà iniciar el programa.

Tots els participants seran informats sobre l'objectiu i finalitat del programa i tot el que comporta adherir-se a participar al programa. A més haurà de constar un document de consentiment informat (annex 9.1) firmat pel participant. La negativa a participar no afectarà en absolut en cap aspecte ni en el seu estat ni en la relació amb els professionals sanitaris.

Al ser un programa basat amb el treball en grup, en la primera sessió del programa serà necessari remarcar la necessitat de respectar la confidencialitat de tota la informació personal i l'anonimat dels membres que conformen el grup.

En tot moment, els participants del programa estaran al corrent de les dades que s'avaluen per tal de complir els objectius del programa.

A més es garanteix la confidencialitat de totes les dades. La informació i els resultats obtinguts només constaran en una base de dades específica, codificada per a que no es pugui relacionar amb cap participant. Les dades obtingudes seran utilitzades a nivell general i mai a nivell individualitzat. Un cop finalitzat l'estudi i introduït en la base de dades les fonts d'informació seran destruïdes.

## 6.4 Activitats

Per tal de complir els objectius proposats, augmentar els coneixements i la implicació en el maneig i tractament de la malaltia he estructurat el programa de la següent manera.

Es destinarà aproximadament la meitat de cada sessió (45 minuts) a l'exposició d'una temàtica concreta per part del pacient expert. Per tal d'integrar millor aquests coneixements es lliurarà a l'inici de cada sessió material educatiu pels participants. Altres recursos didàctics de que es disposarà seran una pissarra i un projector per tal de fer l'exposició més amena.

Les sessions del programa combinaran parts teòriques i pràctiques. Un cop finalitzada la part teòrica o durant aquesta els participants exposaran les seves opinions i s'aclariran tots dubtes que sorgeixin. Al final de cada sessió es farà un Rol- Playing per tal de verificar d'adquisició dels coneixements necessaris.

Aquests seran els temes que es treballaran, dividits en 9 sessions:

- Sessió 1
  - Títol: Presentació.
  - Objectius: Introduir el programa, conèixer la seva estructura i familiaritzar-se amb ell.
  - Explicació: Es començarà per presentar el Programa Pacient Expert en VIH/SIDA. Es definirà l'estructura del programa i de les sessions. A més, es presentarà el pacient expert i el personal sanitari (observadors) que acompanyaran durant totes les sessions a la resta de grup.
  - Recursos: Document informatiu del programa que es lliurarà al començar la sessió.
  - Avaluació: Enquesta de coneixements, hàbits i estils de vida i autocura mitjançant l'escala VIH/SIDA-65 (annex 9.2) i qüestionari de qualitat de vida EQ-5D (annex 9.3). A més, de la opinió i comentaris dels participants per avaluar la satisfacció, i aclariment de dubtes.

## ▪ Sessió 2

- Títol: Conèixer el VIH/SIDA.
- Objectius: Introduir la malaltia i conèixer algunes dades epidemiològiques.
- Explicació: S'impartirà teoria sobre que és la infecció per VIH/SIDA i com actua en l'organisme. A més de dades epidemiològiques i quins són els símptomes principals.
- Recursos: Material educatiu que es lliurarà al començar la sessió, aquest resumirà tot el que s'ha explicat durant la sessió. A més d'un vídeo explicatiu que resumirà de forma entenedora la primera sessió.
- Avaluació: Rol-Playing per tal d'avaluar els coneixements adquirits en la sessió. Opinió i comentaris dels participants per avaluar la satisfacció, i aclariment de dubtes.

## ▪ Sessió 3

- Títol: Mecanismes de transmissió.
- Objectius: Conèixer quines són les vies de transmissió i desmentir mites sobre formes de transmissió.
- Explicació: S'explicaran els tres tipus de transmissió: transmissió sexual, sanguínia i vertical. També s'explicaran la resta de casos en que no hi ha risc d'infecció.
- Recursos: Material educatiu que es lliurarà al començar la sessió, aquest resumirà tot el que s'ha explicat durant la sessió.
- Avaluació: Rol-Playing per tal d'avaluar els coneixements adquirits en la sessió. Opinió i comentaris dels participants per avaluar la satisfacció, i aclariment de dubtes.

▪ Sessió 4

- Títol: Detecció del VIH.
- Objectius: Conèixer les proves que existeixen per tal de diagnosticar la malaltia.
- Explicació: S'explicaran quines són les proves diagnòstiques per a la detecció de la malaltia i en que consisteixen, a més de conèixer quins són els recursos disponibles de la seva zona.
- Recursos: Material educatiu que es lliurarà al començar la sessió, aquest resumirà tot el que s'ha explicat durant la sessió. A més, d'un tríptic que conté els centres propers amb les direccions.
- Avaluació: Rol-Playing per tal d'avaluar els coneixements adquirits en la sessió. Opinió i comentaris dels participants per avaluar la satisfacció, i aclariment de dubtes.

▪ Sessió 5

- Títol: Etapes de la malaltia.
- Objectius: Conèixer les diferents etapes.
- Explicació: S'explicaran les diferents etapes per les quals passa una persona un cop es troba infectada per la malaltia: infecció aguda, latència clínica i síndrome de la immunodeficiència adquirida.
- Recursos: Material educatiu que es lliurarà al començar la sessió, aquest resumirà tot el que s'ha explicat durant la sessió.
- Avaluació: Rol-Playing per tal d'avaluar els coneixements adquirits en la sessió. Opinió i comentaris dels participants per avaluar la satisfacció, i aclariment de dubtes.

#### ▪ Sessió 6

- Títol: Tractament de la malaltia.
- Objectius: Conèixer quins són els tractaments que existeixen avui en dia per a persones amb infecció per VIH.
- Explicació: Conèixer en què consisteix el tractament farmacològic i quins són els seus efectes beneficiosos, els efectes secundaris, les resistències, quan començar el tractament, etc.
- Recursos: Material educatiu que es lliurarà al començar la sessió, aquest resumirà tot el que s'ha explicat durant la sessió.
- Avaluació: Rol-Playing per tal d'avaluar els coneixements adquirits en la sessió. Opinió i comentaris dels participants per avaluar la satisfacció, i aclariment de dubtes.

#### ▪ Sessió 7

- Títol: ITS (Infeccions de transmissió sexual)
- Objectius: Conèixer el gran nombre d'ITS.
- Explicació: Explicació de quines són les ITS que es poden contagiar en les relacions sexuals, els seus símptomes i la possibilitat de que algunes cursin asimptomàtiques i quan és necessari consultar el professional sanitari.
- Recursos: Material educatiu que es lliurarà al començar la sessió, aquest resumirà tot el que s'ha explicat durant la sessió. A més d'imatges mitjançant el projector per tal de conèixer millor cada una d'aquestes infeccions, mitjançant un joc en grups.
- Avaluació: Rol-Playing per tal d'avaluar els coneixements adquirits en la sessió. Opinió i comentaris dels participants per avaluar la satisfacció, i aclariment de dubtes.



#### ▪ Sessió 8

- Títol: Sexe segur.
- Objectius: Conèixer quines pràctiques sexuals són segures per prevenir la transmissió del VIH, aprendre l'ús correcte del preservatiu.
- Explicació: Taller on es parlarà de sexe segur, diferenciant les idees correctes i les errònies, mites i tabús en relació a la infecció per VIH/SIDA.
- Recursos: Material educatiu que es lliurarà al començar la sessió, aquest resumirà tot el que s'ha explicat durant la sessió. També es lliuraran preservatius per a tots els participants i s'ensenyarà el seu ús correcte.
- Avaluació: Rol-Playing per tal d'avaluar els coneixements adquirits en la sessió. Opinió i comentaris dels participants per avaluar la satisfacció, i aclariment de dubtes.

#### ▪ Sessió 9

- Títol: Resum.
- Objectius: Interioritzar tot allò que s'ha tractat al llarg de les sessions.
- Explicació: Es resumiran de forma breu cada una de les sessions tractades al llarg del programa, les idees principals.
- Recursos: Material educatiu que es lliurarà al començar la sessió, aquest resumirà tot el que s'ha explicat durant la sessió.
- Avaluació: Rol-Playing per tal d'avaluar els coneixements adquirits en la sessió. Enquesta de coneixements, hàbits i estils de vida i autocura mitjançant l'escala VIH/SIDA-65 (annex 9.2) i qüestionari de qualitat de vida EQ-5D (annex 9.3). A més, de l'opinió i comentaris dels participants per avaluar la satisfacció, i aclariment de dubtes.

## 6.5 Cronograma

[illegible]

## 6.6 Recursos

Els recursos que seran necessaris per a la realització del programa es divideixen en recursos humans, materials i econòmics(30,31).

- Recursos humans. Els recursos humans seran per una banda la mostra de 70 persones que es dividiran en grups de 10 en els 7 CAPs de Lleida, els pacients experts i els professionals sanitaris: metges, infermers i treballadors socials que acompanyaran i guiaran en tot moment les sessions del programa.
- Recursos materials. En quant a recursos materials seran en primer lloc la disponibilitat de l'aula polivalent de cada centre on s'impartiran les sessions. Un projector i una pissarra per fer més amenes les sessions. Finalment els recursos materials que s'oferiran a tots els participants que són: el material educatiu que es lliurarà al començament de cada sessió i que resumeix tot el que s'explica al llarg de la sessió, un tríptic informatiu amb un llistat de tots els centres propers a la ciutat i preservatius per a tots els participants.
- Recursos econòmics. Els únics recursos econòmics que es necessitaran seran aquells destinats a cobrir tot el material educatiu i altres recursos que es facilitaran als pacients. Tant els professionals sanitaris com el pacient expert participaran de forma voluntària al programa.

## 6.7 Avaluació

Per tal d'avaluar la implementació del programa cal tenir en compte l'avaluació de l'estructura, del procés i dels resultats(30,31):

- L'avaluació de l'estructura, avaluarà que en que en tot moment s'hagi disposat dels recursos humans, materials i econòmics requerits per implementar el programa. Tot això està relacionat amb la forma en que els recursos han estat distribuïts i la manera en que s'han organitzat.
- Respecte a l'avaluació del procés, s'analitzarà la sèrie d'activitats que s'han dut a terme durant el programa. Ens permetrà conèixer com està funcionant la implementació del programa i si els passos a seguir s'estan produint de forma correcta.
- Els resultats del programa, es comprovaran mitjançant la consecució dels objectius proposats anteriorment. Aquests objectius tant principals com secundaris seran avaluats en un període de 6, 12 i 5 anys després de la finalització del programa.

## 7. Conclusions

El paper d'infermeria com el paper de la resta de professionals sanitaris involucrats en el programa pacient expert és crucial per al seu correcte desenvolupament. Són els encarregats de vetllar per a què el programa doni els seus resultats positius, inicialment escollint i formant al pacient expert i elaborant una guia metodològica amb material educatiu per als participants; i un cop iniciat el programa donant tota la informació necessària durant les sessions i observant el transcurs d'aquestes vetllant pel bon funcionament i dinàmica del grup.

Tal hi com he pogut veure al llarg del treball, hi ha menys documentació de programes similars al Programa Pacient Expert Catalunya que es centrin en malalties cròniques transmissibles com ho són les MTS, però si que es poden trobar amb més facilitat més exemples de malalties cròniques no transmissibles. Crec que en aquest sentit hi hauria d'haver equitat.

És una realitat que el perfil i la relació entre el professional sanitari ha canviat en els últims anys passant d'un model paternalista a un model en que l'autonomia del pacient ha adquirit una importància fonamental, fent que aquests es converteixin en emprenedors de decisions clau en el procés de la seva malaltia.

És per això, que crec que els programes de pacients experts són una bona oportunitat i que hauria de ser aprofitada al màxim tant pel sistema sanitari com pels usuaris d'aquest ja existeix evidència científica(32-38) de millores significatives en els usuaris que participen en aquests programes.

La creació real d'aquest programa podria contribuir a millorar l'experiència del VIH/SIDA com a malaltia crònica d'aquelles persones que ho pateixen, a partir de trobades en forma de sessions teòriques i pràctiques en les quals el pacient expert proporciona els seus coneixements i vivències a un grup de pacients amb la mateixa malaltia, amb l'objectiu de promoure canvis en els hàbits i estils de vida que millorin la qualitat de vida i la convivència de la persona amb el seu procés crònic.

La realització d'aquest treball penso que ha estat una experiència molt interessant i que no s'ha fet gens feixuga gràcies al treball constant. A més, aquest treball m'ha permès conèixer molt a fons una forma fins ara una mica desconeguda de fer educació per la salut. Crec que és una excel·lent forma d'implicar a molts pacients de forma activa. A més, és una activitat que no precisa de la utilització de molts recursos.

En definitiva, es tracta d'una alternativa educativa que s'adapta millor al perfil de pacient actiu, enfortint la seva autonomia, passant a ser un element clau en el cuidatge de la seva salut.

## 8. Bibliografía

1. Ledón Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Rev Cub Sal Pub. 2011;37(4):488-99.
2. Ruiz Moral R, Alba Dios A, Dios Guerra C, Jiménez García C, González Neubauer V, Pérula de Torres LA, Barrios Blasco L. Preferencias de satisfacción y grado de participación de los pacientes en la toma de decisiones en las consultas de enfermería de los centros de salud. Enferm Clínica. 2011;21(3):136-42.
3. Ballester Arnal R. Eficacia terapéutica de un programa de intervención grupal cognitivo-comportamental para mejorar la adhesión al tratamiento y el estado emocional de pacientes con Infección por VIH/SIDA. Psicotherma. 2003;15(4):517-23.
4. Villa IC, Vinaccia S. Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH/sida. Psicología y Salud. 2006;16(1):51-62.
5. Dhlamini L, Knight L, Van Rooyen H, Van Heerden A, Rotheram-Borus MJ. Qualitative interviews with mentor mothers living with HIV: potential impacts of role and coping strategies. J Int AIDS Soc. 2012;15(Supl 2):1-4.
6. Tattersall RL. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. Clin Med. 2002;2(3):227-29.
7. Medline Plus [seu web]. Maryland; 2015 [actualizat febrer 2016; accés març 2016]. Enfermedades de transmisión sexual [aproximadament 2 pantalles]. Disponible a: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/sexuallytransmitteddiseases.html>
8. Tortora GJ, Derrickson B. Los aparatos reproductores: Desequilibrios homeostáticos. Principios de anatomía y fisiología. 11ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2006. p. 1063-1111.

9. Cruz Roja Española [seu web]. Madrid; 2015 [actualitzat gener de 2008; accés novembre 2015]. Información sobre el VIH y el sida [aproximadament 1 pantalla]. Disponible a: <https://www.cruzroja.es/vih/index.html>
  
10. Organización Mundial de la Salud [seu web]. Ginebra; 2015 [actualitzat juliol de 2015; accés novembre de 2015]. VIH/SIDA [aproximadament 1 pantalla]. Disponible a: [http://www.who.int/topics/hiv\\_aids/es/](http://www.who.int/topics/hiv_aids/es/)
  
11. EMEI [seu web]. Madrid; 2014 [actualitzat gener de 2014; accés gener de 2016]. Historia de la infección VIH [aproximadament 3 pantalles]. Disponible a: <http://epidemiologiamolecular.com/historia-infeccion-vih/>
  
12. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [seu web]. Atlanta; 2012 [actualitzat març de 2012; accés desembre de 2015]. VIH/SIDA [aproximadament 10 pantalles]. Disponible a: <http://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/whatishiv.html>
  
13. Castilla J, De la Fuente L. Evolución del número de personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana y de los casos de sida en España: 1980-1998. Med Clin. 2000;115:85–9.
  
14. Castilla J, Del Romero J, Hernando V, et al. Effectiveness of highly active antiretroviraltherapy in reducing heterosexualtransmission of HIV. J Acquir Immune Defic Syndr. 2005;40:96–101.
  
15. Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo. Vigilancia Epidemiológica del VIH y sida en España: Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. Plan Nacional sobre el Sida - S.G. de Promoción de la Salud y Epidemiología / Centro Nacional de Epidemiología - ISCIII. Madrid; 2015. Accessible a: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/home.htm>



16. AIDSMEDES [seu web]. Nova York; 2012 [actualitzat febrer de 2011; accés desembre de 2015]. ¿Cómo se transmite el VIH? [aproximadament 6 pantalles]. Disponible a: [http://www.aidsmeds.com/articles/Transmite\\_10003.shtml](http://www.aidsmeds.com/articles/Transmite_10003.shtml)
17. González Mestre A. "Programa PacientExpert Catalunya®: una estratègia per potenciar l'autorresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura". [Consultat desembre 2015]. Accessible: [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits\\_tematics/linies\\_dactuacio/model\\_assistencial/atencio\\_al\\_malalt\\_cronic/documents/arxius/programa\\_pacient\\_expert\\_catalunya.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematics/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxius/programa_pacient_expert_catalunya.pdf)
18. González Mestre A, Grifell Martín E. Programa Paciente Experto Institut Català de la Salut. AMF. 2009;5(4):427-8.
19. Govern.cat [seu web]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2011 [actualitzat agost de 2015; accés desembre de 2015]. Programa Pacient Expert Catalunya [aproximadament 2 pantalles] Accessible: [http://www.govern.cat/pres\\_gov/AppJava/govern/notespremsa/287356/programa-pacient-expert-catalunya.html](http://www.govern.cat/pres_gov/AppJava/govern/notespremsa/287356/programa-pacient-expert-catalunya.html)
20. González Mestre A. Programa Paciente Experto Catalunya: La experiencia de 5 años. En: V Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico. Barcelona; Generalitat de Catalunya, Departament de Salut; 2013. p.4-13. Accessible a: <http://v.congresocronicos.org/documentos/ponencias/experiencia-catalunya-paciente-experto.pdf>
21. Molina Escribano, Castaño Moreno, Massó Orozco. Experiencia Educativa con un Paciente Experto. Rev Clin Med Fam. 2008;2(4):178-80.
22. Ruiz Moral R, Alba Dios A, Dios Guerra C, Jiménez García C, González Neubauer V, Pérula de Torres LA, et al. Preferencias, satisfacción y grado de participación de los pacientes en la toma de decisiones en las consultas de enfermería de los centros de salud. Enferm Clín. 2011;21(3):136-42.

23. Nuño Solinis R, Rodríguez Pereira C, Piñera Elorriaga K, Zaballa González I, Bikandi Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gac Sanit.* 2013;27(4):332-337.
24. González Mestre A, Fabrellas Padrés N, Agramunt Perelló M, Rodríguez Pérez E, Grifell Martín E, et al. De paciente pasivo a paciente activo. Programa Paciente Experto del Institut Català de la Salut. *RISAI.* 2008;1(1):1-3.
25. De la Fuente L, Bravo MJ, Barrio G, et al. Lessons from the history of the human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome epidemic among Spanish drug injectors. *Clin infect Dis.* 2003; 37(Suppl 5): 410-5.
26. Castilla J, Lorenzo JM, Izquierdo A, et al. Características y tendencias de los nuevos diagnósticos de infección por el virus de inmunodeficiencia humana (2000- 2004). *Gac Sanit.* 2005;20:442-8.
27. Oliva J, Galindo S, Vives N, et al. Retraso diagnóstico de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en España. *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 2010;28:583-9.
28. Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les Infeccions de Transmissió Sexual i Sida de Catalunya (CEEISCAT). Vigilància epidemiològica de la infecció pel VIH i la SIDA a Catalunya. [Actualitzat 30 de juny de 2014; accés febrer de 2016]. Badalona: CEEISCAT; 2014. Accessible a: [http://www.ceeiscat.cat/documents/Informe\\_semestral\\_VIH.pdf](http://www.ceeiscat.cat/documents/Informe_semestral_VIH.pdf)
29. IDESCAT. Lleida. El municipi en xifres. 2015. Accessible a: <http://www.idescat.cat/emex/?id=251207&lang=es>
30. Gracia J, Orrego C, Blasco JA. Evaluación de la implementación. Implementación de guías de práctica clínica en el SNS. Manual metodológico. 2009.
31. Grupo de trabajo sobre actualización de GPC. Actualización de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual Metodológico: Plan de Calidad

para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Guías de Práctica Clínica en el SNS; 2009.

32. Fernanda Uribe A, Teresa Orcasita L. Análisis de conocimientos, actitudes, susceptibilidad y autoeficacia frente al VIH/SIDA en docentes de instituciones educativas de Cali-Colombia. *Rev Psicol Univ Antioquia*. 2011;3(1):39-57.
33. National Schizophrenia Fellowship. Self-Management: The experiences and views of self-management of people with a diagnosis of schizophrenia. Rethink severe mental illness. Regne Unit: 2003. Accessible a: <http://www.rethink.org/document.rm?id=109>
34. Lawn, Battersby MW, Pols RG, Lawrence J, Parry T, Urukalo M. The mental health expert patient: finding from a pilot study of a generic chronic condition self-management programme for people with mental illness. *Int J Soc Psychiatry* 2007;53(1):63-74.
35. Foster G, Taylor S.J.C, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008;4.
36. Ikkos G. Engaging patients as teachers of clinical interview skills. *Psychiatr Bull* 2003;27:312-5.
37. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *Br Med J* 2002;325:1263-65.
38. Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic diseases. Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. *BMJ*. 2000; 320:526-7.

## 9. Annexes

### 9.1 Consentiment informat

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT DEL PACIENT
PROGRAMA PACIENT EXPERT EN VIH/SIDA
<p>Llegiu atentament la informació que hi ha a continuació i signeu en cas d'estar d'acord.</p> <p>Jo (nom i cognoms),:_____:</p> <p>Dono lliurement la meva conformitat per participar al Programa Pacient Expert en VIH/SIDA, després d'haver rebut tota la informació suficient sobre el programa.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>✓ És una participació totalment voluntària, sense cap tipus de remuneració, així com tampoc implica cap despesa.</li><li>✓ En qualsevol moment em puc retirar del programa.</li></ul> <p>Amb la signatura d'aquest full de consentiment també doneu permís per la utilització de les vostres dades de forma totalment confidencial, de manera que la informació sempre serà codificada mitjançant un ID per a que no es pugui relacionar amb vostè.</p> <p>Lloc i data: _____, de _____, de 20_____</p> <p>Signatura:</p>

## 9.2 Enquesta de coneixements

ENQUESTA DE CONEIXEMENTS	
PROGRAMA PACIENT EXPERT EN VIH/SIDA	
ID participant: _____	Data: ____/____/____
Contesteu V (vertader), F (fals) o NS (no sap) en cada una de les següents afirmacions sobre el VIH/SIDA:	
1. Les prostitutes tenen un alt risc de contreure el virus del SIDA ____	
2. Es pot saber si una persona té el virus del SIDA només mirant-la ____	
3. Es pot contreure el virus del SIDA compartint xeringues amb una persona drogoaddicta que té la malaltia ____	
4. Es pot contreure el virus del SIDA compartint forquilles, ganivets o vasos amb una persona infectada ____	
5. Es pot transmetre el virus del SIDA a través del semen ____	
6. Totes les dones que tenen relacions sexuals amb altres dones tenen el virus del SIDA ____	
7. Les persones poden reduir la probabilitat d'arribar a infectar-se amb el virus del SIDA evitant relacions sexuals ____	
8. Es pot contreure el virus del SIDA tocant o estant a prop d'una persona amb SIDA ____	
9. Homes amb el virus del SIDA poden infectar a les dones ____	
10. Totes les persones amb el virus del SIDA són homosexuals ____	
11. El SIDA és una malaltia que amenaça la vida de la persona ____	
12. Tindre SIDA no és greu, és similar a un refredat ____	

13. Rebre una transfusió de sang infectada amb el virus del SIDA pot transmetre-li a una persona el SIDA\_\_\_\_
14. El estrés pot causar SIDA\_\_\_\_
15. Les dones amb el virus del SIDA poden infectar als homes\_\_\_\_
16. Es pot evitar contreure el virus del SIDA fent esport amb regularitat\_\_\_\_
17. Una persona pot reduir la probabilitat d'infectar-se amb el virus del SIDA no tenint relacions sexuals\_\_\_\_
18. Es possible que una persona contregui el virus del SIDA parlant a través d'un telèfon públic utilitzat per una persona infectada pel virus\_\_\_\_
19. El virus del SIDA es pot transmetre a través de la relació sexual entre un home i una dona\_\_\_\_
20. Es pot contreure el virus del SIDA a través dels seients dels banys públics\_\_\_\_
21. Les persones amb el virus del SIDA són més propenses a contreure altres malalties\_\_\_\_
22. Es pot contreure el virus del SIDA compartint la mateixa habitació amb algú amb SIDA\_\_\_\_
23. Els fills d'una mare amb el virus del SIDA corren major risc de contreure el SIDA\_\_\_\_
24. Existeix un tractament mèdic que pot prevenir la transmissió del virus del SIDA\_\_\_\_
25. En l'actualitat no hi ha cura coneguda per al SIDA\_\_\_\_
26. Es pot contreure el virus del SIDA compartint la roba amb una altra persona amb el virus del SIDA\_\_\_\_
27. Una persona pot ser infectada amb el virus del SIDA i no presentar cap símptoma de la malaltia\_\_\_\_

28. Les persones poden contreure el virus del SIDA amb un simple xoc de mans\_\_\_\_
29. Les persones poden tenir el virus del SIDA i no estar aparentment malaltes\_\_\_\_
30. El SIDA només és dóna en homes\_\_\_\_
31. El virus del SIDA debilita la capacitat del cos per combatre infeccions\_\_\_\_
32. Es pot contreure el virus del SIDA utilitzant objectes personals d'una altra persona amb el virus com una pinta de cabell\_\_\_\_
33. Es pot contreure el virus del SIDA a través de la penetració anal\_\_\_\_
34. Es pot contreure el virus del SIDA bevent de la mateixa tassa o vas que una persona amb SIDA hagi utilitzat\_\_\_\_
35. El virus del SIDA es pot transmetre entre dos homes que tinguin relacions sexuals\_\_\_\_
36. Es pot transmetre el virus del SIDA a través d'una abraçada\_\_\_\_
37. Els homes homosexuals corren un alt risc de contreure el virus del SIDA\_\_\_\_
38. El fet d'estornudar o tossir pot transmetre el virus del SIDA\_\_\_\_
39. Es pot contreure el SIDA d'algú que està infectat encara que no manifesti cap símptoma de la malaltia\_\_\_\_
40. Es pot contreure el virus del SIDA banyant-se en una piscina\_\_\_\_

### 9.3 Qüestionari de qualitat de vida EQ-5D

Marque con una cruz como ésta ☒ las afirmaciones que describen mejor su estado de salud en el día de hoy.

#### Movilidad

- |                                      |                          |
|--------------------------------------|--------------------------|
| No tengo problemas para caminar      | <input type="checkbox"/> |
| Tengo algunos problemas para caminar | <input type="checkbox"/> |
| Tengo que estar en cama              | <input type="checkbox"/> |

#### Cuidado-Personal

- |  |                          |
|--|--------------------------|
| No tengo problemas con mi cuidado personal           | <input type="checkbox"/> |
| Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo | <input type="checkbox"/> |
| Soy incapaz de lavarme o vestirme solo               | <input type="checkbox"/> |

**Actividades Habituales** (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- |  |                          |
|--|--------------------------|
| No tengo problemas para realizar mis actividades habituales      | <input type="checkbox"/> |
| Tengo algunos problemas para realizar mis actividades habituales | <input type="checkbox"/> |
| Soy incapaz de realizar mis actividades habituales               | <input type="checkbox"/> |

#### Dolor/Malestar

- |                                    |                          |
|------------------------------------|--------------------------|
| No tengo dolor ni malestar         | <input type="checkbox"/> |
| Tengo un dolor o malestar moderado | <input type="checkbox"/> |
| Tengo mucho dolor o malestar       | <input type="checkbox"/> |

#### Angustia/Depresión

- |  |                          |
|--|--------------------------|
| No estoy angustiado o deprimido            | <input type="checkbox"/> |
| Estoy moderadamente angustiado o deprimido | <input type="checkbox"/> |
| Estoy muy angustiado o deprimido           | <input type="checkbox"/> |



Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en la cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy. Por favor, dibuje una línea desde el casillero abajo hasta el punto que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

**Su estado  
de salud  
hoy**

Mejor estado  
de salud  
imaginable

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Peor estado  
de salud  
imaginable

## 10. Agraïments

*Al meu tutor Salvador, per reforçar en tot moment el meu treball.*

*A la meva família i amics, per estar al meu costat dia a dia.*

*Moltes gràcies a tots!*